

University of Groningen

Stress of opluchting? Meevallende psychische gevolgen van deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker

Scaf-Klomp, W.; Sanderman, R.; van de Wiel, H.B.M.; Otter, R.; van den Heuvel, W.J.A.

Published in:
Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
1999

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Scaf-Klomp, W., Sanderman, R., van de Wiel, H. B. M., Otter, R., & van den Heuvel, W. J. A. (1999). Stress of opluchting? Meevallende psychische gevolgen van deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 143(9), 459-464.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Stress of opluchting? Meevallende psychische gevolgen van deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker*

w.scaf-klomp, r.sanderman, h.b.m.van de wiel, r.otter en w.j.a.van den heuvel

Het lijkt erop dat het bevolkingsonderzoek naar borstkanker een gevestigde voorziening is geworden in de gezondheidszorg in Nederland. Volgens de rapportage van het Landelijk Evaluatieteam Bevolkingsonderzoek Borstkanker (LETB) worden de kortetermijndoelstellingen ruimschoots gehaald en zijn er aanwijzingen dat ook het uiteindelijke doel, een aanzienlijke reductie van de borstkankersterfte, zal worden bereikt.^{1,2} Hoewel het bevolkingsonderzoek, althans voorlopig, als succesvol kan worden beschouwd, zijn er sinds de eerste screeningsexperimenten steeds kritische kanttekeningen geplaatst bij de wenselijkheid van massale screening op borstkanker. Aanvankelijk betrof de kritiek vooral de optimistische voorspellingen van de reductie van de borstkankersterfte, die gebaseerd waren op de resultaten van experimentele screeningsprogramma's.^{3,4} Recentelijk is de kritiek zich meer gaan richten op de afweging die gemaakt wordt tussen de maatschappelijke kosten die de maatregel met zich meebrengt en de uiteindelijke winst voor de bevolking als het bevolkingsonderzoek volledig is geïmplementeerd.^{5,6}

Tot de maatschappelijke kosten rekent men niet alleen de aanzienlijke geldbedragen die met het bevolkingsonderzoek zijn gemoeid, maar ook de 'psychische kosten' voor de vrouwen in de doelgroep. Daaronder verstaat men dan: angst en spanning bij de vrouwen die een uitnodiging krijgen, pijn en ongemak door het mammografisch onderzoek en de psychische belasting voor vrouwen die vanwege een fout-positief mammogram klinisch moeten worden onderzocht. Deze 'kosten' of neveneffecten moeten worden beoordeeld in samenhang met het feit dat er bij het overgrote deel van de gescreende vrouwen (meer dan 99%) geen sprake is van borstkanker en dat van de vrouwen bij wie door middel van de screening borstkanker wordt ontdekt, driekwart

samenvatting

Doel. Vaststellen van psychische neveneffecten van mammografische screening bij vrouwen met een uitslag 'non-maligne' die voor de eerste keer hadden deelgenomen aan het landelijke bevolkingsonderzoek naar borstkanker.

Opzet. Retrospectief.

Methode. In 1993/'94 werden in en rond Zwolle alle 95 vrouwen met een fout-positieve mammografische screeningsuitslag gematcht naar leeftijd en woonplaats met twee vrouwen met een negatieve uitslag (normaal mammogram) (n = 190). Als referentiegroep werd een aselechte steekproef (n = 400) getrokken uit de vrouwelijke populatie van een nabijgelegen gemeente die nog niet was opgenomen in het landelijke bevolkingsonderzoek. De ervaringen met de screening en de psychische gesteldheid van de gescreende vrouwen werden 8-10 weken na deelname (T1) en een half jaar later (T2) gemeten met behulp van interviews en vragenlijsten voor zelfrapportage. De referentiegroep ontving tweemaal een schriftelijke vragenlijst.

Resultaten. De gemiddelde leeftijd was in de groep met de fout-positieve uitslag (57,9 jaar) en in die met de negatieve uitslag (57,7 jaar) iets lager dan in de referentiegroep (59,2 jaar). Er waren minder gehuwde vrouwen in de groep met de fout-positieve uitslag (72%) dan in die met de negatieve uitslag (85%) en in de referentiegroep (79%). Zowel op tijdstip T1 als op tijdstip T2 scoorden de 74 respectievelijk 65 deelnemende vrouwen met een fout-positieve uitslag hoger dan de 113 respectievelijk 105 deelnemende vrouwen met een negatieve uitslag bij vrijwel alle indicatoren voor psychisch 'onwelbevinden', maar de groep met de fout-positieve uitslag verschilde in dit opzicht niet van de referentiegroep (n = 238 respectievelijk 142). De vrouwen met een negatieve uitslag hadden de laagste scores bij beide metingen. Van de vrouwen met een fout-positieve uitslag gaven op tijdstip T1 45 (61%) te kennen de periode vanaf de verwijzing na de screening tot de uiteindelijke gunstige uitslag als zeer stressvol te hebben ervaren; op tijdstip T2 voelden 61 (94%) zich redelijk tot volledig gerustgesteld en 4 (6%) een beetje of niet.

Conclusie. De 'psychische kosten' van bevolkingsonderzoek naar borstkanker lijken niet erg groot. Waargenomen verschillen in psychisch functioneren tussen vrouwen met een fout-positieve uitslag en vrouwen met een negatieve uitslag lijken eerder toe te schrijven aan een opluchtingseffect na een negatieve screeningsuitslag dan aan toegenomen angst en spanning na een fout-positieve uitslag.

geen baat zal hebben bij de vroege diagnose.⁶ Voor al deze vrouwen zou het bevolkingsonderzoek in meerdere of mindere mate een onnodige belasting vormen. Voorzover er tot nu toe onderzoek is verricht naar de psychische gevolgen van mammografische screening, is dat niet uitputtend geweest en de resultaten ervan geven geen uitsluitsel.⁷⁻¹⁵

*De resultaten werden eerder gepubliceerd in *Journal of Epidemiology and Community Health* (1997;51:705-10) met als titel 'Distressed or relieved? Psychological side effects of breast cancer screening in the Netherlands'.

Rijksuniversiteit Groningen, Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Antonius Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen.

Mw.dr.W.Scaf-Klomp, sociaal-wetenschappelijk onderzoeker; dr.R.Sanderman, psycholoog; prof.dr.W.J.A.van den Heuvel, medisch socioloog.

Academisch Ziekenhuis, afd. Medische Psychologie, Groningen.

Prof.dr.H.B.M.van de Wiel, psycholoog.

Integraal Kankercentrum Noord-Nederland, Groningen.

Mw.dr.R.Otter, internist-oncoloog.

Correspondentieadres: mw.dr.W.Scaf-Klomp.

Het doel van het hier gepresenteerde onderzoek was na te gaan of mammascreefing nadelige gevolgen heeft voor vrouwen bij wie uiteindelijk géén aanwijzingen voor borstkanker worden gevonden en te bepalen hoe het verloop van eventuele klachten is in de tijd. Psychische gevolgen werden in het bijzonder verwacht bij vrouwen met een afwijkend mammogram dat na klinisch follow-uponderzoek fout-positief blijkt te zijn, met andere woorden, bij vrouwen die geconfronteerd werden met 'loos alarm'. Vrouwen met een positieve diagnose (borstkanker) werden niet in het onderzoek betrokken omdat deze vrouwen met niet vergelijkbare problemen werden geconfronteerd.

methode

Het onderzoek werd uitgevoerd in de regio van het Integraal Kankercentrum Noord-Nederland (IKN) en het Bevolkingsonderzoek Borstkanker Noord-Nederland (BBNN). De onderzoeksgroep bestond uit vrouwen die hadden deelgenomen aan de eerste ronde van het landelijk bevolkingsonderzoek in de gemeente Zwolle en enkele kleinere gemeenten in de provincie Overijssel.

Gedurende 1 jaar (1993/94) werd aan de vrouwen met een fout-positieve screeningsuitslag gevraagd om deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek naar hun ervaringen met het bevolkingsonderzoek ($n = 95$). Aan elke vrouw met een fout-positieve uitslag werden steekproefsgewijs twee vrouwen toegevoegd met een negatieve screeningsuitslag, gematcht naar woonplaats en geboortjaar ($n = 190$). De relevante persoonlijke kenmerken werden verkregen uit de registratie van het IKN en het BBNN (screeningsuitslag, uitkomst van het klinische onderzoek, namen en adressen). Om redenen van privacy werden de vrouwen die in aanmerking kwamen in eerste instantie benaderd door een medewerkster van het IKN.

De vrouwen die instemden met het wetenschappelijk onderzoek werden door gekwalificeerde interviewsters tweemaal aan huis geïnterviewd over hun ervaringen met het screeningsproces. Het eerste interview vond 8-10 weken na de screening plaats, het tweede interview een half jaar na het eerste. Aan de geïnterviewde vrouwen werd tevens gevraagd een vragenlijst in te vullen. Deze bevatte gestandaardiseerde, vertaalde en voor Nederland gevalideerde instrumenten, waarmee de psychische gesteldheid op beide meetmomenten kon worden beschreven (zie verder).

Om de gegevens van beide groepen gescreende vrouwen te kunnen vergelijken met die van een referentiegroep werd een aselecte steekproef van 400 vrouwen van 50-69 jaar getrokken uit de bevolking van een gemeente in een naburige regio waar het bevolkingsonderzoek nog niet was begonnen. Deze referentiegroep ontving tweemaal een schriftelijke vragenlijst, met een tussenperiode van 6 maanden; deze vragenlijst bevatte alle instrumenten die ook aan de gescreende vrouwen waren voorgelegd.

Schriftelijke vragenlijsten. Algemeen psychisch welbevinden werd gemeten met de 12-itemsversie van de

'General health questionnaire' (GHQ-12), in Nederland ook wel de 'Algemene gezondheidsvragenlijst' (AGV-12) genoemd.^{16,17} Om stemmingsstoornissen van depressie en van angstige aard van elkaar te kunnen onderscheiden, werd gebruikgemaakt van de 'Hospital anxiety and depression scale' (HADS).^{18,19} Omdat somatische klachten dikwijls voorafgaan aan verstoringen van het emotionele evenwicht werd de subschaal voor somatische klachten van de 'Symptom checklist-90' (SCL-90) opgenomen.^{20,21} Daarnaast werden twee enkelvoudige items geconstrueerd die betrekking hebben op klachten over eetlust en slaap. Deze twee specifieke klachten maken geen deel uit van de genoemde subschaal voor somatische klachten. Specifieke angst voor of zorgen over borstkanker werden gemeten met de 'Angst-voor-borstkanker-schaal', ontwikkeld aan de Universiteit Twente,²² alsmede met een enkelvoudige vraag over de aanwezigheid van zorgen over borstkanker in de afgelopen 4 weken en met een enkelvoudige vraag over het aantal keren borstzelfonderzoek, eveneens in de afgelopen 4 weken. Tenslotte werden demografische gegevens verzameld: geboortedatum, burgerlijke staat, leefsituatie (alleen of niet alleen) en opleidingsniveau van de respondent zelf en van haar eventuele partner.

Statistische toetsing. Categorische gegevens werden geanalyseerd met behulp van de χ^2 -toets; continue gegevens werden geanalyseerd met behulp van univariate variantieanalyse, waarbij de groepen onderling vergeleken werden met de t-toets volgens de Newman-Keuls-methode. Om het effect van de screeningsuitslag op de verschillende afhankelijke variabelen simultaan te toetsen werd voor elk van de 2 meetmomenten gebruikgemaakt van multivariate variantieanalyse. De significantie werd gebaseerd op een α van 0,05 en werd tweezijdig getoetst.

Het eigen verhaal van de respondenten. De interviews begonnen met een kwalitatief gedeelte waarin de geïnterviewde ruim de gelegenheid werd gegeven haar verhaal te vertellen.

resultaten

Respons en kenmerken van respondenten. Van de 95 vrouwen met een fout-positieve uitslag die benaderd werden, deden er 74 (78%) mee aan het eerste interview (T1) en 65 (68%) aan het tweede interview (T2). Van de 190 benaderde vrouwen met een negatieve uitslag waren dat er respectievelijk 113 (59%) en 105 (55%). Van de 400 vrouwen in de referentiegroep retourneerden 238 (60%) de eerste vragenlijst (T1) en 142 vrouwen (36%) ook de tweede (T2).

De gemiddelde leeftijd was in de groep met een fout-positieve uitslag (57,9 jaar) en in die met een negatieve uitslag (57,7 jaar) iets lager dan in de referentiegroep (59,2 jaar; $p = 0,04$). Verder kwamen er wat minder gehuwde vrouwen voor in de groep met een fout-positieve uitslag (53/74; 72%) dan in die met een negatieve uitslag (96/113; 85%) en in de referentiegroep (189/238; 79%) ($p = 0,04$). Voor het overige waren de drie onderzoeksgroepen vergelijkbaar.

Eerste meting (tabel 1). De drie onderzoeksgroepen verschilden 8-10 weken na de screening niet van elkaar

TABEL 1. Psychische gesteldheid van vrouwen 8-10 weken na deelname aan mammografisch screeningsonderzoek naar borstkanker en van vrouwen uit een naburige gemeente die geen screening ondergingen, in en rond Zwolle, 1993/'94; in de linker kolom staan tussen haakjes de minimale en maximale scores vermeld

	gescreende groep; mammografie-uitslag				referentiegroep (n = 238)		p
	fout-positief (n = 74)		negatief (n = 113)		gemiddelde score (SD)	n *	
	gemiddelde score (SD)	n *	gemiddelde score (SD)	n *			
<i>stemming</i>							
algemeen psychisch welbevinden (GHQ-12; 0-12)	1,71 (3,11)	65	0,82 (1,99)	106	1,39 (2,68)	214	NS
depressie (HADS; 0-21)	2,80 (3,93)	65	2,54 (2,97)	102	3,13 (3,10)	226	NS
angst (HADS; 0-21)	4,29 (3,68)	66	2,93 (2,75)	102	4,27 (3,54)	226	†‡
<i>somatisering</i>							
somatische klachten (SCL-90; 12-60)	17,95 (7,02)	70	16,63 (4,93)	107	18,27 (5,99)	219	NS
verlies van eetlust (1-5)	1,35 (0,78)	74	1,02 (0,13)	111	1,15 (0,55)	220	†‡§
slaapklachten (1-5)	2,38 (1,34)	74	1,61 (1,06)	111	1,91 (1,06)	228	†‡§
<i>vrees voor kanker</i>							
angst voor borstkanker algemeen (8-32)	13,34 (4,86)	65	11,15 (4,10)	97	14,51 (3,70)	207	†‡§
recente zorgen over borstkanker (1-5)	1,38 (0,83)	73	1,07 (0,37)	111	1,39 (0,66)	231	†‡
frequentie borstzelfonderzoek (1-5)	1,27 (1,35)	74	0,84 (1,19)	111	1,04 (1,25)	230	NS

GHQ-12 = de 12-itemsversie van de 'General health questionnaire';^{16 17} HADS = 'Hospital anxiety and depression scale';^{18 19} SCL-90 = 'Symptom checklist-90'.^{20 21} Gebruikt werden de in het Nederlands vertaalde, gevalideerde vragenlijsten.

*Aantallen vrouwen van wie gegevens beschikbaar waren.

†Waarde van $p < 0,05$ voor het verschil tussen de gemiddelde scores van de groep vrouwen met een fout-positieve uitslag versus die met een negatieve uitslag.

‡Waarde van $p < 0,05$ voor het verschil tussen de gemiddelde scores van de referentiegroep versus de groep vrouwen met een negatieve uitslag.

§Waarde van $p < 0,05$ voor het verschil tussen de gemiddelde scores van de referentiegroep versus de groep vrouwen met een fout-positieve uitslag.

GHQ-12 = de 12-itemsversie van de 'General health questionnaire';^{16 17} HADS = 'Hospital anxiety and depression scale';^{18 19} SCL-90 = 'Symptom checklist-90'.^{20 21} Gebruikt werden de in het Nederlands vertaalde, gevalideerde vragenlijsten.

*Aantallen vrouwen van wie gegevens beschikbaar waren.

†Waarde van $p < 0,05$ voor het verschil tussen de gemiddelde scores van de groep vrouwen met een fout-positieve uitslag versus die met een negatieve uitslag.

‡Waarde van $p < 0,05$ voor het verschil tussen de gemiddelde scores van de referentiegroep versus de groep vrouwen met een negatieve uitslag.

§Waarde van $p < 0,05$ voor het verschil tussen de gemiddelde scores van de referentiegroep versus de groep vrouwen met een fout-positieve uitslag.

in algemeen psychisch welbevinden (GHQ-12) en depressie (HADS). Het angstniveau (HADS) in de groep met een fout-positieve uitslag was weliswaar hoger dan dat in de groep met een negatieve uitslag, maar week niet significant af van dat in de referentiegroep. De vrouwen in de groep met een negatieve uitslag hadden bij deze variabele gemiddeld een lagere score dan de vrouwen in de referentiegroep.

De subschaal voor somatische klachten (SCL-90) gaf geen onderscheid tussen de onderzoeksgroepen aan. De groep met fout-positieve uitslag onderscheidde zich echter wel van de groep met negatieve uitslag en van de referentiegroep door meer klachten over eetlust en slaap.

Wat betreft angst voor kanker was het niveau in de groep met een fout-positieve uitslag hoger dan in de groep met een negatieve uitslag, maar niet hoger dan in de referentiegroep; in de referentiegroep bleek de angst voor kanker zelfs sterker dan in beide groepen gescreende vrouwen. In de periode voorafgaand aan het interview hadden de vrouwen met een fout-positieve uitslag zich meer zorgen gemaakt over borstkanker dan de vrouwen met een negatieve uitslag, maar ook in dit opzicht verschilden zij niet van de vrouwen in de referentiegroep; het waren de vrouwen met een negatieve uitslag die op dat punt afweken. Wat betreft de frequentie van het borstzelfonderzoek was er nauwelijks verschil tussen de drie onderzoeksgroepen.

Alles bij elkaar genomen werden de laagste scores bij

alle klachtenvariabelen, significant of niet, gevonden in de groep met een negatieve screeningsuitslag.

Tweede meting (tabel 2). De tweede meting, een half jaar later, gaf globaal hetzelfde beeld te zien. Ook bij deze meting hadden de vrouwen in de groep met een negatieve uitslag de laagste scores bij alle klachtenvariabelen, terwijl de groep met een fout-positieve uitslag nu in het geheel niet meer verschilden van de referentiegroep. Angst (HADS) had plaatsgemaakt voor algemeen psychisch welbevinden (GHQ-12) als onderscheidende variabele: de groep met een negatieve uitslag scoorde lager (minder klachten) dan zowel de groep met een fout-positieve uitslag als de referentiegroep. Hetzelfde gold voor somatische klachten (SCL-90), angst voor kanker in het algemeen en zorgen over borstkanker. Vrouwen in de groep met een negatieve uitslag hadden ook statistisch significant minder slaapklachten dan vrouwen in de referentiegroep, maar niet minder dan de vrouwen in de groep met een fout-positieve uitslag; de vrouwen met een fout-positieve uitslag hadden in de 4 weken voorafgaand aan het interview wat vaker hun borsten onderzocht dan de vrouwen met een negatieve uitslag, maar niet vaker dan de vrouwen in de referentiegroep.

Multivariate statistische analyses. De multivariate analyses van de twee meetmomenten leverden dezelfde effecten op als de univariate analyses; de effecten bleven ook na controle voor verschillen in leeftijd en burgerlijke staat bestaan.

TABEL 2. Psychische gesteldheid van vrouwen een half jaar na deelname aan mammografisch screeningsonderzoek naar borstkanker en van vrouwen uit een naburige gemeente die geen screening ondergingen, in en rond Zwolle, 1993/94; in de linker kolom staan tussen haakjes de minimale en maximale scores vermeld

	gescreende groep; mammografie-uitslag				referentiegroep (n = 142)		p
	fout-positief (n = 65)		negatief (n = 105)		gemiddelde score (SD)	n*	
	gemiddelde score (SD)	n*	gemiddelde score (SD)	n*			
stemming							
algemeen psychisch welbevinden (GHQ-12; 0-12)	1,85 (3,15)	60	0,53 (1,71)	98	1,24 (2,27)	135	†‡
depressie (HADS; 0-21))	3,03 (3,52)	60	2,80 (3,18)	94	3,08 (3,10)	138	NS
angst (HADS; 0-21)	4,36 (4,26)	55	3,24 (3,47)	85	4,15 (3,33)	140	NS
somatisering							
somatische klachten (SCL-90; 12-60)	19,28 (6,69)	56	16,78 (5,09)	99	18,58 (5,80)	105	†‡
verlies van eetlust (1-5)	1,11 (0,32)	62	1,06 (0,27)	102	1,14 (0,42)	119	NS
slaapklachten (1-5)	1,94 (1,18)	63	1,60 (0,88)	102	1,89 (1,06)	127	‡
vrees voor kanker							
angst voor borstkanker algemeen (8-32)	13,03 (5,05)	60	10,70 (3,28)	93	14,51 (3,28)	132	†‡
recente zorgen over borstkanker (1-5)	1,30 (0,71)	64	1,04 (0,19)	102	1,44 (0,67)	138	†‡
frequentie borstzelfonderzoek (1-5)	1,44 (1,48)	63	0,95 (1,19)	102	1,12 (1,23)	141	†

GHQ-12 = de 12-itemsversie van de 'General health questionnaire';^{16, 17} HADS = 'Hospital anxiety and depression scale';^{18, 19} SCL-90 = 'Symptom checklist-90'.^{20, 21} Gebruikt werden de in het Nederlands vertaalde, gevalideerde vragenlijsten.

*Aantallen vrouwen van wie gegevens beschikbaar waren.

†Waarde van $p < 0,05$ voor het verschil tussen de gemiddelde scores van de groep vrouwen met een fout-positieve uitslag versus die met een negatieve uitslag.

‡Waarde van $p < 0,05$ voor het verschil tussen de gemiddelde scores van de referentiegroep versus de groep vrouwen met een negatieve uitslag.

Verhalen van de respondenten. Bij het eerste gesprek rapporteerden 45 (61%) van de 74 vrouwen met een fout-positieve uitslag dat zij sterk emotioneel gereageerd hadden op het bericht dat zij doorverwezen werden voor nader klinisch onderzoek. Om hun gevoelens te beschrijven gebruikten deze respondenten formuleringen als: 'het was een schok', 'ik voelde mij lamgeslagen', 'ik raakte in paniek' of 'ik werd heel erg boos'. Er waren 12 vrouwen (16%) ervan overtuigd dat zij borstkanker hadden; 30 (41%) spraken niet specifiek over 'kanker' of 'het ergste', maar vertelden dat het bericht hen heel erg angstig had gemaakt. Deze emotionele reacties traden op ondanks de geruststellende boodschap in de uitnodigingsbrief en in het verwijzingsbericht dat een afwijkend mammogram niet hoeft te betekenen dat er daadwerkelijk sprake is van borstkanker.

Van de vrouwen met een fout-positieve uitslag hadden 42 (57%) op geen enkele wijze rekening gehouden met de mogelijkheid dat de uitslag van het screeningsmammogram ook wel eens 'niet goed' zou kunnen zijn; het bericht kwam dan ook 'als een donderslag bij heldere hemel'. Ook in de groep vrouwen met een negatieve uitslag had het merendeel geen rekening gehouden met de mogelijkheid van een ongunstige screeningsuitslag. Het natraject werd door 24 vrouwen in de groep met een fout-positieve uitslag (32%) als een zeer angstige en stressvolle periode beschouwd.

Een half jaar later, bij het tweede interview, was de heftigheid van de gevoelens ten opzichte van de 'loos-alarmervaring' afgenomen en was voor de meeste vrou-

wen met een fout-positieve uitslag het leven weer 'normaal'. Er dachten 5 vrouwen (8%) nog zeer vaak aan wat zij hadden meegemaakt, 18 (27%) soms en 42 (65%) een enkele keer. In deze groep voelden 47 vrouwen (73%) zich volledig gerustgesteld na de – uiteindelijk – gunstige uitslag en 14 (21%) redelijk; 4 vrouwen (6%) voelden zich een beetje of helemaal niet gerustgesteld. Ter vergelijking: in de groep met een negatieve uitslag voelden 98 (93%) van de respondenten zich geheel gerustgesteld en 7 (7%) voelden zich redelijk gerustgesteld.

Ondanks hun confrontatie met het loos alarm oordeelde het overgrote deel van de vrouwen met een fout-positieve uitslag positief tot zeer positief over het bevolkingsonderzoek; zij waren zeker van plan om de volgende keer weer mee te doen. Er wisten 2 vrouwen zeker dat zij een volgende keer niet meer zouden meedoen en 5 twijfelden sterk omdat zij erg angstig waren geworden. Van de 9 vrouwen met een fout-positieve uitslag die een tweede interview hadden geweigerd, hadden er 8 in het eerste interview zeer negatief gereageerd op hun ervaringen met de screening.

Naast de vrouwen voor wie het loos alarm een emotionele belevenis was geweest, waren er ook 48 vrouwen (28% van de totale groep van 74 met een fout-positieve uitslag) die vertelden dat zij vrij rustig hadden gereageerd op het bericht van de verwijzing omdat zij 'van nature niet zo snel uit hun evenwicht te brengen zijn'. Zij hadden zich dan ook afwachtend opgesteld: 'Eerst maar zien wat uit het vervolgonderzoek naar voren komt'; 'Er is toch nog niets zeker.' Voor deze vrouwen was de

kwestie afgedaan toen zij de uiteindelijke uitslag 'geen aanwijzingen voor borstkanker' hadden ontvangen.

beschouwing

Kijkt men alleen naar de waargenomen verschillen tussen vrouwen met een fout-positieve of een negatieve uitslag, dan lijken de resultaten van dit onderzoek consistent met die van andere onderzoeken: er werden in de groep met een fout-positieve uitslag hogere waarden gevonden bij variabelen die verwijzen naar psychische klachten.¹⁰⁻¹⁴ Op basis daarvan zou men kunnen concluderen dat vrouwen die een fout-positieve uitslag krijgen bij bevolkingsonderzoek naar borstkanker op zijn minst enigszins psychisch belast zijn door die gebeurtenis. Nu er een referentiegroep van niet-gescreende vrouwen in het onderzoek is betrokken, wordt zichtbaar dat de scores van de vrouwen met een fout-positieve uitslag nauwelijks verschillen van die van de gemiddelde bevolking, maar dat de vrouwen met een negatieve uitslag lagere waarden vertonen op alle gebruikte indicatoren voor 'onwelbevinden'. Deze uitkomsten suggereren dat de verschillen tussen degenen met een fout-positieve en degenen met een negatieve uitslag eerder toegeschreven kunnen worden aan gevoelens van opluchting in de groep met een negatieve uitslag dan aan toegenomen angst en onwelbevinden in de groep met een fout-positieve uitslag. Slechts in één ander onderzoek is een dergelijk effect gezien. In dat onderzoek bleek er minder angst voor kanker te bestaan onder vrouwen met een negatieve screeningsuitslag dan in een bevolkingssteekproef; onder vrouwen met een fout-positieve uitslag was de angst voor kanker iets, maar niet significant groter.¹¹

Toch is het opmerkelijk dat in het kwalitatieve deel van het hier gepresenteerde onderzoek een betrekkelijk groot deel van de vrouwen met een fout-positieve uitslag te kennen gaf dat het bericht van de verwijzing als een grote schok was ervaren en dat men vervolgens een zeer stressvolle en angstige periode had meegemaakt. Blijkbaar resulteert een dergelijke ervaring niet in (gematigde) psychische klachten. Het is mogelijk dat de piek van de emotionele reactie is bereikt in de eerste periode na de screening, voordat de vrouwen konden worden geïnterviewd en voordat zij hun vragenlijsten hadden ingevuld. Vanwege de bescherming van medische gegevens van de respondenten kon het eerste interview niet eerder dan 8-10 weken na de screening worden gehouden. Voorzover er in die periode sprake was van emotionele problemen, blijkt dat de vrouwen in het onderzoek over het algemeen goed in staat waren om met deze gevoelens om te gaan.

Het onderzoek was retrospectief: de psychische gesteldheid in beide groepen werd gemeten nadat de vrouwen met een fout-positieve uitslag het klinische natraject hadden afgelegd. Een onderzoek waarin een voormeting is opgenomen die plaatsvindt vóórdat de vrouwen op de hoogte zijn van de uitslag van de screening, zou een grote onderzoeksgroep vergen vanwege het geringe percentage abnormale screeningsmammogrammen (minder dan 2%, waarvan ongeveer de helft fout-positief). Het gebruik van een referentiegroep is een le-

gitiem alternatief; doordat voor deze opzet werd gekozen, kon een relatief groot aantal vrouwen met een fout-positieve uitslag in het onderzoek worden betrokken. Overigens vonden wij in een prospectief onderzoek in een andere regio in het noorden van Nederland vergelijkbare resultaten.²³ Om de hiervóór vermelde reden bevatte dat onderzoek echter een veel kleiner aantal vrouwen met een fout-positieve uitslag.

De respons was bij de eerste meting in de referentiegroep bevredigend, maar liet bij de tweede meting te wensen over. Om na te gaan of de uitval in deze groep bij de tweede meting selectief was, hebben wij de T1-scores vergeleken van degenen die wel en degenen die niet aan het tweede interview deelnamen. Het enige waargenomen verschil was dat degenen die niet aan het tweede interview deelnamen lagere GHQ-12-waarden hadden bij het eerste interview dan degenen die wel deelnamen. Het is dus mogelijk dat het psychisch welbevinden in de referentiegroep op het tijdstip T2 groter was dan gemiddeld, gemeten aan deze ene indicator. Als dat zo zou zijn, zou het de conclusies van het onderzoek niet veranderen; degenen met een fout-positieve uitslag zouden niet depressiever of angstiger zijn dan 'normaal', omdat hun GHQ-scores immers niet verschilden van de waargenomen scores in de referentiegroep.

Het is de vraag of het mogelijk en nodig is om vanuit de organisatie de angst en spanning in de weken tot de uiteindelijke uitslag te verlichten. In de huidige Nederlandse situatie is de periode tussen de screeningsuitslag en de uiteindelijke afronding van het natraject betrekkelijk kort. In de opzet van het landelijke bevolkingsonderzoek is de huisarts de aangewezen persoon om het welbevinden te bewaken van de vrouwen die geconfronteerd worden met loos alarm. De huisarts krijgt daarom tegelijk met de gescreende vrouw bericht van het afwijkende screeningsmammogram.

conclusie

Alles bij elkaar genomen lijken de psychische kosten van deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker nogal mee te vallen. Degenen die twijfelen aan het uiteindelijke rendement kunnen wat dit aspect betreft gerust zijn. Voorzover er vrouwen zijn die toch, in zekere mate, psychische schade ondervinden, is hun aantal zeker niet groot. Het blijft echter van belang dat de behandelaars in het natraject alsook de betrokken huisartsen openstaan voor signalen van meer dan 'normale' angst en onzekerheid bij vrouwen die geconfronteerd worden met een fout-positieve screeningsuitslag en die minder goed in staat zijn deze gevoelens te hanteren.

Het onderzoek werd gefinancierd door de Nederlandse Kankerbestrijding/Koningin Wilhelmina Fonds.

abstract

Distressed or relieved? Psychological effects of participation in the population screening for breast cancer milder than expected

Objective. To determine the psychological side effects of mammographic screening in women with a 'non-malignant' result who participated for the first time in a national breast cancer screening campaign.

Design. Retrospective.

Method. In 1993/94 in and round the city of Zwolle, the Netherlands, all 95 women with a false-positive mammographic screening result were matched for age and place of residence with two women with a negative result (normal mammogram) ($n = 190$). The reference group consisted of a random sample ($n = 400$) from the female population of a nearby municipality not yet included in the national screening campaign. The experiences with the screening and the psychological condition of the screened women were measured 8 to 10 weeks after attendance (T1) and 6 months later (T2), using interviews and self-reporting questionnaires. The women in the reference group were twice sent a questionnaire.

Results. The mean ages in the group with false-positive results (57.9 years) and in the group with a negative result (57.7 years) were slightly lower than that in the reference group (59.2 years). The group with false-positive results contained fewer married women (72%) than that with the negative results (85%) and the reference group (79%). At times T1 as well as T2, the participating women with a false-positive result, 74 and 65, respectively, scored higher than women with a negative result, 113 and 105, respectively, on nearly all indicators for 'poor mental well-being', but the false-positive group did not differ in this respect from the reference group (238 and 142, respectively). The women with a negative result scored lowest at both measurements. Of women with a false-positive result, 45 (61%) at time T1 stated that they had experienced the period from referral after the screening until the ultimately favourable result as highly stressful; at time T2 61 (94%) felt reasonably to completely reassured and 4 (6%) only slightly or not at all.

Conclusion. The 'psychological costs' of population screening for breast cancer appear to be not so high after all. The differences in psychological functioning observed between women with a false-positive report and women with a negative report appear to be attributable rather to a sensation of relief after a negative screening result than to increased anxiety and tension after a false-positive result.

literatuur

- 1 Koning HJ de, Fracheboud J, Boer R, Verbeek AL, Collette HJ, Hendriks JH, et al. Nation-wide breast cancer screening in the Netherlands: support for breast-cancer mortality reduction. National Evaluation Team for Breast Cancer Screening (NETB). *Int J Cancer* 1995;60:777-80.
- 2 Landelijke evaluatie van bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland. Rapport van het Landelijk Evaluatie Team Bevolkingsonderzoek naar Borstkanker. Rotterdam: Instituut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg Erasmus Universiteit Rotterdam; 1997.
- 3 Skrabanek P. False premises and false promises of breast cancer screening. *Lancet* 1985;ii:316-20.
- 4 Schmidt JG. The epidemiology of mass breast cancer screening – a plea for a valid measure of benefit. *J Clin Epidemiol* 1990;43:215-25.
- 5 Dilhuydy MH, Barreau B. The debate over mass mammography: is it beneficial for women? *Eur J Radiol* 1997;24:86-93.
- 6 Koning HJ de, Coebergh JWW, Dongen JA van. Current controversies in cancer. Is mass screening for breast cancer cost-effective? *Eur J Cancer* 1996;32A:1835-44.
- 7 Dean C, Roberts MM, French K, Robinson S. Psychiatric morbidity after screening for breast cancer. *J Epidemiol Community Health* 1986;40:71-5.
- 8 Walker LG, Cordiner CM, Gilbert FJ, Needham G, Deans HE, Affleck IR, et al. How distressing is attendance for routine breast screening? *Psycho-Oncology* 1994;3:299-304.
- 9 Sutton S, Saidi G, Bickler G, Hunter J. Does routine screening for breast cancer raise anxiety? Results from a three wave prospective study in England. *J Epidemiol Community Health* 1995;49:413-8.
- 10 Ellman R, Angeli N, Christians A, Moss J, Chamberlain J, Maguire P. Psychiatric morbidity associated with screening for breast cancer. *Br J Cancer* 1989;60:781-4.

- 11 Gram IT, Lund E, Slenker SE. Quality of life following a false positive mammogram. *Br J Cancer* 1990;62:1018-22.
- 12 Bull AR, Campbell MJ. Assessment of the psychological impact of a breast screening programme. *Br J Radiol* 1991;64:510-5.
- 13 Lerman C, Trock B, Rimer BK, Jepson C, Brady D, Boyce A. Psychological side effects of breast cancer screening. *Health Psychol* 1991;10:259-67.
- 14 Lerman C, Trock B, Rimer BK, Boyce A, Jepson C, Engstrom PF. Psychological and behavioral implications of abnormal mammograms. *Ann Intern Med* 1991;114:657-61.
- 15 Wardle J, Pope R. The psychological costs of screening for cancer. *J Psychosom Res* 1992;36:609-24.
- 16 Goldberg DP. Manual of the general health questionnaire. Windsor: NFER-Nelson; 1978.
- 17 Sanderman R, Stewart R. The assessment of psychological distress: properties of the general health questionnaire (GHQ). *Int J Health Sciences* 1990;1:195-202.
- 18 Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-70.
- 19 Spinhoven Ph, Ormel J, Sloekers PPA, Kempen GIJM, Speckens AEM, Hemert AM van. A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychol Med* 1997;27:363-70.
- 20 Derogatis LR. SCL-90: administration, scoring and procedures. Manual-I to the (revised) version. Baltimore: Johns Hopkins University School of Medicine; 1977.
- 21 Arrindell WA, Etema JHM. SCL-90: handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator. Lisse: Swets & Zeitlinger; 1986.
- 22 Boer H. Psychosociale effecten van bevolkingsonderzoek naar borstkanker [proefschrift]. Enschede: Universiteit Twente; 1994. p. 172.
- 23 Scaf-Klomp W. Screening for breast cancer. Attendance and psychological consequences [proefschrift]. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen; 1994. p. 89-98.

Aanvaard op 26 oktober 1998

Bladvulling

Vivisectie en arts en

Het Januari-nummer van *Androkles* bevat een verslag van de uitkomsten der enquête welke de Ned. Bond ter Bestrijding der Vivisectie onlangs heeft ingesteld. 327 medici waaronder enkele tandartsen hebben duidelijk geantwoord. Van deze antwoorden waren 248 vóór de vivisectie, waaronder echter 63 voorstanders van beperkende wettelijke bepalingen; 109 der ontvangen antwoorden waren van tegenstanders der vivisectie, waarvan 42 volstrekte tegenstanders. [. . .]

De verslaggever resumeert, dat de groote meerderheid der schoolgeneeskunde tegen het streven der anti-vivisectionnisten gekant is. 'Daarentegen hebben wij', zoo schrijft de verslaggever, 'de natuurgeneeskunde in beginsel aan onze zijde'. Dit is komiek. De anti-vivisectionnist wil de kinderen met diphtherie maar laten doodgaan, of genezen voor het kleine deel dat vóór de serum-therapie in het leven bleef. De bacteriologen hebben ons, de 'natuurgeneeswijze' leeren kennen, hebben ons de stoffen in de hand gegeven, waarmede de natuur zich tegen het diphtheriegif verweert. Het is dus juist de natuurgeneeswijze waarvan de verslaggever niets weten wil.

Uit het bijchrift blijkt duidelijk, dat de uitslag der enquête bitter is tegengevallen. Men heeft zeer goed begrepen, dat degenen die niet geantwoord hebben, voorstanders der vivisectie zijn en dat dus de overgroote meerderheid der medische professie van de noodzakelijkheid is overtuigd om proefdielen op te offeren voor het wetenschappelijk onderzoek in physiologie en pathologie.

(Berichten Buitenland. *Ned Tijdschr Geneesk* 1899;43I:188-9.)